

Kent Academic Repository

Full text document (pdf)

Citation for published version

Petri, Gabor (2021) Miért nem az értelmi fogyatékos és/vagy autista emberek vezetik az érdekeiket képvisel szervezeteket? - Kutatási összefoglaló. In: Széttartó összhang. ELTE University, Budapest, Hungary. ISBN 978-963-7155-99-4.

DOI

Link to record in KAR

<https://kar.kent.ac.uk/92467/>

Document Version

UNSPECIFIED

Copyright & reuse

Content in the Kent Academic Repository is made available for research purposes. Unless otherwise stated all content is protected by copyright and in the absence of an open licence (eg Creative Commons), permissions for further reuse of content should be sought from the publisher, author or other copyright holder.

Versions of research

The version in the Kent Academic Repository may differ from the final published version.

Users are advised to check <http://kar.kent.ac.uk> for the status of the paper. **Users should always cite the published version of record.**

Enquiries

For any further enquiries regarding the licence status of this document, please contact:

researchsupport@kent.ac.uk

If you believe this document infringes copyright then please contact the KAR admin team with the take-down information provided at <http://kar.kent.ac.uk/contact.html>

MIÉRT NEM AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOS ÉS/VAGY AUTISTA EMBEREK VEZETIK AZ ÉRDEKEIKET KÉPVISELŐ SZERVEZETEKET? – KUTATÁSI ÖSSZEFOGLALÓ

Absztrakt

Az értelmi fogyatékossgal élő és/vagy autista emberek érdekvédelmi mozgalomban való részvétele kevésbé kutatott téma. Az alábbi tanulmány, egy doktori kutatás rövid összefoglalója, annak jár utána, hogy miért nem az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek vezetésével zajlanak a róluk szóló érdekvédelmi diskurzusok. A tanulmány empirikus, Magyarországon és az Egyesült Királyságban gyűjtött adatok alapján mutatja be az érintettek bevonódásának rendkívül alacsony szintjét, és azt, milyen tényezők segítik vagy akadályozzák az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő embereket az érdekvédelemben.

A doktori kutatást a University of Kent Tizard Ösztöndíja tette lehetővé.

Kulcsszavak: autizmus, értelmi fogyatékossgal, érdekvédelem, civil szervezetek, szegénység, internet

Bevezetés

A fogyatékos emberek mozgalma – ideértve a fogyatékos emberek és családtagjaik, valamint a szakembercsoportok által alapított szervezeteket és informális közösségeket – kezdettől fogva azzal az igénnyel lépett föl, hogy hangot adjon az érintett fogyatékos személyeknek. Mára elfogadott és széles körben hangoztatott követelménnyé vált, hogy a fogyatékos emberek szervezeteit fogyatékos emberek vezetik és kontrollálják. Ez alól két csoport tűnik kitartó kivételnek: az értelmi sérült és autista emberek csoportja, akiket továbbra is szülők, családtagok vagy szakember érdekvédők, esetleg szolgáltatásvezetők képviselnek az érdekvédelmi szervezetekben. Az értelmi sérült és autista emberek érdekképviselését még a – „*semmit rólunk nélkülünk*” elvét emberi jogi alapon hirdető – emberi jogi szervezetekben és diskurzusokban is szülők és nem-fogyatékos érdekvédők látják el (Petri és mtsai, 2017). Az elmúlt évtizedekben ezt a problémát – és az értelmi fogyatékossgal élő emberek marginalizálódását a Magyarországon fogyatékossgal tanulmányoknak vagy fogyatékossgatudománynak ismert területen – több kutató is jelezte (például Chappell, 1998; Boxall, 2002; Dowse, 2009; Stalker, 2012; Ryan, 2016). A helyzet mégis általánosnak mondható mind Magyarországon, mind nemzetközileg.

Habár egyre több olyan – rendszerint kisebb vagy forráshiánnyal küzdő – szervezet van, amit értelmi sérült vagy autista emberek alapítottak és vezetnek, a szervezetek zömét, és a legnagyobb, országos szervezetek szinte mindegyikét továbbra is szülők és szakemberek kontrollálják Európa-szerte. Kutatásomban annak jártam utána, hogy mi ennek az oka.

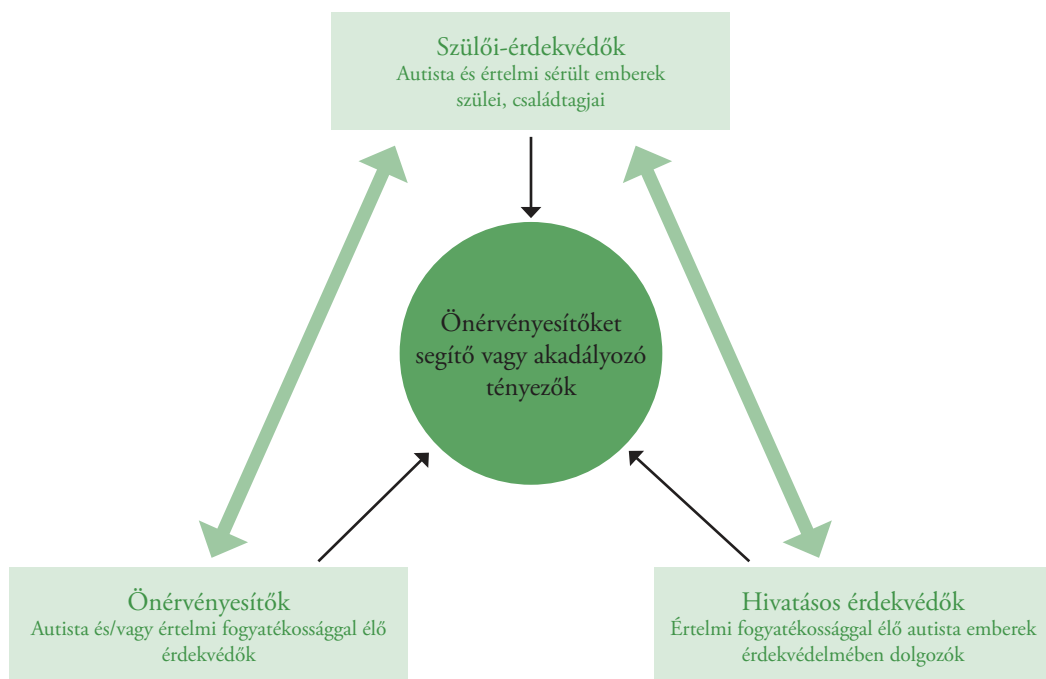
Az alábbiakban a fenti problémát feltáró kutatás főbb eredményeinek leírása következik. A kutatást 2015 és 2018 között végeztem a University of Kent Tizard Centre-ben, Canterburyben. Témavezetőim Julie Beadle-Brown és Jill Bradshaw, disszertációm opponensei Dan Goodley és Damian Milton voltak.

A kutatási megközelítés

A kutatás tervezésekor a cél nem az autista és értelmi sérült emberek érdekvédelmi helyzetének leírása volt egy adott országban vagy nemzetközileg (például a szervezeteket vezető testületek feltérképezésével) – célom ehelyett az érintettek mozgalomban betöltött helyzetét befolyásoló tényezők feltárása volt. Fő kutatási kérdésem ezért a következő lett: *„Melyek azok a faktorok, amelyek segítik vagy hátráltatják az értelmi sérült és/vagy autista embereket az érdekvédelmi mozgalomban?”* A kutatás tehát nem leíró, hanem feltáró jellegű volt, ehhez illeszkedő kvalitatív módszertannal.

A kutatás adatforrásait tekintve elsősorban az érdekvédelemben komoly, többéves tapasztalattal rendelkező résztvevőkkel készült interjúkra és fókuszcsoportokra épült. Annak érdekében, hogy minél gazdagabb adatot gyűjthessek, ellentétben a sok, hasonló kutatásban megszokott döntéstől – amikor rendszerint kizárólag értelmi sérült és/vagy autista önérvényesítőktől származó adatot elemeznek –, én egy sokkal nyitottabb, inkluzívabb megközelítést alkalmaztam, és többféle érdekvédő csoporttól egyszerre gyűjtöttem adatot. Ennek az volt az előnye, hogy az érdekvédelemben részt vevő összes csoport tapasztalatait be tudtam építeni az adatelemzésbe, hiszen kutatásom kontextusa az érdekvédelem, amelyen közösen osztoznak különböző csoportok. A főbb csoportok meghatározásánál a szakirodalomban meghatározott (például Wehmeyer et al., 2000; Bylov, 2006; Waltz, 2015; stb.) csoportokra és az érdekvédelmi gyakorlatban azonosítható csoportokra támaszkodtam (*1. ábra*). Ilyen csoportok voltak:

- *Értelmi sérült és autista érdekvédők* („önérvényesítők”), ideértve olyanokat is, akik mindkét diagnózissal rendelkeznek. Néhány résztvevőnek ezen túl volt más fogyatékosága is, például látás- vagy mozgássérülés. Volt közöttük olyan is, akinek szintén autista vagy értelmi fogyatékosággal élő gyermeke is van.
- *Szülő-érdekvédők*, ideértve mind az értelmi fogyatékoság, mind az autizmus terén működő szervezetek, kollektívák, helyi csoportok tagjait is, akiknek legalább egy gyermeke értelmi sérült és/vagy autista.
- *Hivatásos érdekvédők*, például érdekvédelmi szervezetek munkatársai, munkájukban érdekvédelemmel foglalkozó segítők, szociális munkások, közösségi munkások, civil szervezeti munkatársak, jogászok.



1. ÁBRA. A RÉSZTVEVŐI CSOPORTOK

Természetesen a fenti három csoport sok esetben átfed: a kutatásba vont szülők többsége aktívan dolgozott érdekvédő szervezetben is; több hivatásos érdekvédőről derült ki adatfelvétel közben, hogy van fogyatékossgal élő családtagja, például gyermeke vagy testvére; és több értelmi sérült résztvevő fizetett érdekvédelmi állást töltött be, azaz hivatásos érdekvédőként is dolgozott.

A kutatásba összesen 43 főt vontam be (1. táblázat). A résztvevők többsége 26 és 45 év közötti volt, néhányan ennél idősebbek. A kutatás célja megkövetelte, hogy tapasztalt résztvevők osszák meg véleményüket, hiszen a fogyatékosügyi érdekvédelmi mozgalom megismerése több évet vesz igénybe. Ezért a rekrutációnál külön figyelmet kapott, hogy lehetőleg senior, de legalábbis igen tapasztalt érdekvédőkkel készüljön adatfelvétel. Tehát minden résztvevőnek komoly tapasztalata volt az érdekvédelemben, sok esetben (jellemzően hivatásos érdekvédőknél és több szülőnél) ez 15-20 éves, vagy ennél is hosszabb gyakorlatot jelentett. A résztvevők jelentős részének tapasztalata három és tíz év között volt, ebbe a csoportba főleg autista és értelmi fogyatékossgal élő önérvényesítők és néhány szülő tartozott. A résztvevők háttere is változatos volt: voltak civil szervezeti munkatársak, szülőcsoportok vezetői és tagjai, szervezetalapítók, jogeseteket vivő jogászok, emberi jogi szervezetek munkatársai, közösségi mun-

kások, képzők, egyéni érdekvédők (blogger, tréner), közösségalapító és érdekvédő vezetők, országos reprezentatív szervezetek vezetői, regionális ernyők vezetői stb.

A résztvevőket két országból, az Egyesült Királyságból és Magyarországról toboroztam. A toborzásban segítségemre volt a University of Kent Tizard Centre kapcsolati hálója, valamint saját kapcsolatrendszerem, de ezen túl hólabda-módszert is alkalmaztam, és rekrutáltam brit érdekvédelmi rendezvényeken is. Habár a kutatást két, részben eltérő érdekvédelmi rendszerű országban végeztem, a céloom nem a két országban élő gyakorlatok összehasonlítása volt, azaz ez nem egy összehasonlító kutatás volt. Ehelyett a fókusz a két országból származó adatok közötti hasonlóságokon volt. Másképp fogalmazva: a cél az volt, hogy meghatározzam azokat a tényezőket, amelyek *mindkét országban akadályozzák vagy segítik* az autista és értelmi sérült embereket az érdekvédelmi mozgalmon belül. Ezzel a megközelítéssel a céloom az volt, hogy mind nemzetközileg, mind a két országra vonatkozó érvényességű eredményeket célazzak. Feltételezhető ugyanis, hogy amennyiben a két – eltérő felépítésű, eltérő erőforrásokkal bíró és eltérő történetű civilszektorral bíró – országban hasonló tapasztalatokat talál a kutatás, úgy azok máshol is érvényesek lehetnek: az autista és értelmi sérült emberek mozgalom belüli marginalizációjának okai és mechanizmusai tehát hasonlóak lehetnek más országokban is. A minta nagysága és számos alcsoportra (lásd *1. táblázat*) osztottsága miatt nem volt kutatási cél a férfi és nő érdekvédők tapasztalatai közötti különbség elemzése – ez későbbi kutatások feladata lehet.

A fenti célnak megfelelően a két országban történő adatgyűjtés során egyazon módszertant és tematikát (interjú-, illetve fókuszcsoport forgatókönyvet) alkalmaztam. A brit résztvevők meghívása során figyelembe vettem, hogy lehetőleg több régióból válasszak jelentkezőket, így – habár a interjúalanyok jelentős része dél-angliai lakóhelyű volt –, voltak résztvevők Észak-Angliából, Wales-ből, Észak-Írországból stb. A magyar résztvevők túlnyomó többsége Közép-Magyarországon élt és dolgozott, de volt válaszadó Kelet-Magyarországról és Észak-Dunántúlról is.

Az adatgyűjtés közbeni időpont- és helyszínegyeztetéssel kapcsolatos problémák, valamint egyéni igények miatt a brit résztvevőkkel nem volt lehetséges fókuszcsoportot szervezni, ezért ott kizárólag interjúk módszerrel gyűjtöttem adatot. A két adatfelvételi módszer közötti különbségek a választott módszertan – tematikus elemzés (Braun és Clarke, 2012) – és az interjú/fókuszcsoport tematikák azonossága miatt csak kevésbé befolyásolták az eredményeket. (Némi különbség adódhatott abból, hogy a fókuszcsoport-résztvevők egymás véleményére reflektálva esetenként sarkosabb vagy épp enyhébb véleményt fogalmazhattak meg, mint az egyéni interjún résztvevők.)

1. TÁBLÁZAT. A KUTATÁSBAN RÉSZT VEVŐ SZEMÉLYEK SZÁMA ÉS CSOPORTHOZ TARTOZÁSA

	Egyesült Királyság	Magyarország	Résztvevők száma
Értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők	4 interjú (2 egyéni; 1 csoportos interjú, n=2)	1 fókuszcsoporth (n=3) + 1 interjú = 4 résztvevő	8 fő
Autista érdekvédők	5 interjú	1 fókuszcsoporth (n=4) + 2 interjú = 6 résztvevő	11 fő
Szülők és hivatásos érdekvédők (értelmi fogyatékossgal)	5 interjú	1 fókuszcsoporth (n=5) + 4 interjú = 9 résztvevő	14 fő
Szülők és hivatásos érdekvédők (autizmus)	5 interjú	1 fókuszcsoporth (n=4) + 1 interjú = 5 résztvevő	10 fő
ÖSSZESEN	Összesen: N= 19 résztvevő	Összesen: N= 24 résztvevő	N= 43 résztvevő

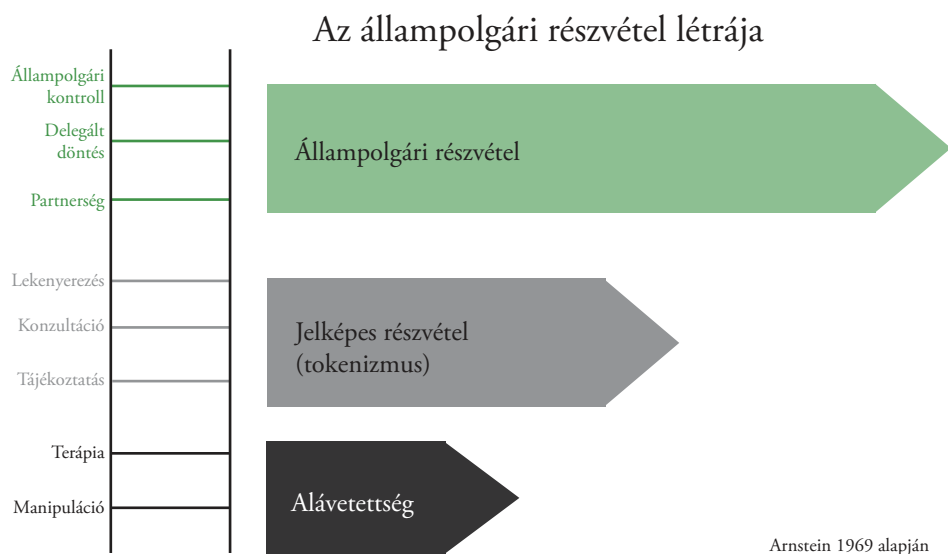
Az adatfelvételt 2016. október és december között végeztem Magyarországon, és 2017. január és május között az Egyesült Királyságban. A résztvevők a meghíváskor kimerítő információt kaptak a kutatás céljáról és az etikai keretekről: mindenki kapott (a) információs lapot, (b) részvételi beleegyező nyomtatványt és (c) panasztételi lapot – ezeket a dokumentumokat magyar és angol nyelven, illetve magyar és angol könnyen érthető nyelven is elkészítettem és elérhetővé tettem. Szükség esetén az interjúkat a résztvevő igényeire, például szenzoros érzékenységre tekintettel csendes, zavarmentes helyre szerveztem. Több interjút telefonon, illetve Skype-on készítettem. Az adatfelvételt 2017. júniusban hagyta jóvá a University of Kent Tizard Centre Etikai Bizottsága.

Főbb eredmények

Az érintettek bevonása

Az interjúk és fókuszcsoporthok tematikájában helyet kapott a következő kérdés: „*Ön szerint milyen mértékű a bevonódása a döntéshozatalba az érdekvédelmi szervezeteken belül az autista/ értelmi fogyatékossgal élő embereknek?*” Annak érdekében, hogy a válaszokat a két ország és a számos résztvevői nézőpont között összevethetővé tegyem, a bevonás vizsgálatához Arnstein (1969) széleskörben ismert sémáját, az ún. „*Állampolgári részvétel létrája*” leírást használtam (2. ábra). Az ábrát kinyomtatva minden résztvevő megkapta, így a fenti kérdés azzal a kéréssel egészült ki, hogy a résztvevő mutassa meg, szerinte hol helyezkednek el a létrán az autista/

értelmi fogyatékossgal élő emberek. Arnstein elméletének és a vizualizációnak az volt az előnye, hogy egy egyszerűen megérthető és a kutatásom kontextusára alkalmazható megközelítésben mutatja az érintettek bevonásának kérdését. Az ábrát minden esetben röviden ismerttettem az összes résztvevőnek. Az ábrát értelmi fogyatékossgal élő résztvevők egyszerűsített verzióban kapták meg, ahol az eredeti nyolc létrafok helyett csak öt fok szerepelt.



2. ÁBRA. AZ ÁLLAMPOLGÁRI RÉSZVÉTEL LÉTRÁJA (ARNSTEIN, 1969)

A válaszokból mindkét országban egyértelműen ugyanaz a minta rajzolódott ki: az autista és értelmi fogyatékossgal élő emberek bevonása a róluk szóló érdekvédelemben csak jelképes. A résztvevők túlnyomó többsége a bevonást Arnstein létrájának 2–4. fokára (a terápia, tájékoztatás és konzultáció szintjére) helyezte. Néhány résztvevő úgy látta, hogy a konzultációról esetenként elmozdulás van a lekenyezés felé, például amikor autista emberek szülők által vezetett szervezetekben kapnak vezetőségi tisztséget, ám a szervezet kontrollja lényegében ugyanúgy szülők/hivatásos érdekvédők kezében marad. A következő idézetek jól szemléltetik a résztvevők közötti általános vélekedést:

Ott lent, a lekenyezés alatt... [...] Azt hiszem, úgy általában [az érintettek bevonása] itt van a jelképeség szintjén. Talán meghallgatjuk őket, de a gyakorlatban nem igazán adunk nekik elég választási lehetőséget és támogatást ahhoz, hogy a helyzet javuljon. (Hivatásos érdekvédő autizmus terén, Egyesült Királyság)

A részvétel mindig egyéni szinten dől el, hogy valakit mennyire vonsz be, ez egy folyamat, de úgy általában szerintem az átlag értelmi fogyatékossgal élő az érdekvédelemben itt van valahol középen, legjobb esetben is a jellepes szinten. (Hivatásos érdekvédő értelmi fogyatékossg terén, Magyarország)

Az autisták ott vannak legalul a teljes társadalomban, a terápia szintjén. Érdekvédelemben pedig talán az információ szintje körül. (Autista érdekvédő, Magyarország)

Több résztvevő hangsúlyozta, hogy a bevonódást firtató kérdésre a válasz ugyan megadható, de sok esetben inkább folyamatokról van szó, ahol a bevonódás szintje javulhat vagy akár romolhat is. Az interjúkban mindkettőre akadt példa.

Szerintem érdekvédelemben az érintettek leginkább ott vannak középen. Az információ szintjén. Amire törekednénk, az a partnerség lenne (...) persze vannak elszigetelt jó gyakorlatok itt-ott, ahol a jellepes bevonástól el tudnak mozdulni. (Autista érdekvédő, Egyesült Királyság)

A Mencap elindult felfelé, az állampolgári kontroll felé, és aztán visszament a lekenyerezés szintjére, és mostanában szerintem a konzultáció szintjén van. Ha a tágabb fogyatékosügyi mozgalmat nézem, már amennyiben létezik ilyen, akkor az a probléma, hogy az értelmi fogyatékossgnak még a lábát sem sikerült megvetnie ott. (Hivatásos érdekvédő értelmi fogyatékossg terén, Egyesült Királyság)

Mostanában mintha már kezdenék elérni az információ szintjét, már ha éppen meghallgatnak minket. Már akadnak olyan szervezetek, amik talán komolyabban vesznek minket és nem csak annyit mondanak, hogy "mit akarsz itt, te kis hülye"?... (Autista érdekvédő, Magyarország)

A résztvevők közötti ritkább álláspont volt a részvétel magasabb fokra helyezése, amit mindkét országban néhány, értelmi fogyatékossgal élő érdekvédő véleménye volt. Egy értelmi fogyatékossgal élő magyar érdekvédő szerint: „Szerintem én itt vagyok fent az állampolgári kontroll szintjén, mert megkapom az információt, ami kell, és sokat dolgoztam azért, hogy ezt elérjem, és így segíteni tudok másoknak is elérni ugyanezt.” A következő beszélgetésben pedig két brit értelmi sérült aktivista hangsúlyozza, hogy habár régebben a bevonódásnak alacsonyabb fokán álltak, de mára eljutottak az állampolgári részvétel szintjeire:

Érdekvédő 1: Mostanra gondolsz? Most biztosan a [létra] tetején vagyok! Amikor még az intézetben laktam, annak idején inkább ott lent voltam, félúton a terápia és a manipuláció között. Tudtam, hogy semmi befolyásom nincs. Feszegettem a határokat, hogy a döntés nálam legyen. Mert tudtam, hogy mit akarok, nagyon is tudtam, mit akarok, de mégis hogyan változtassak ezen, egyszer ha mindennel baj van, amit csinálok?

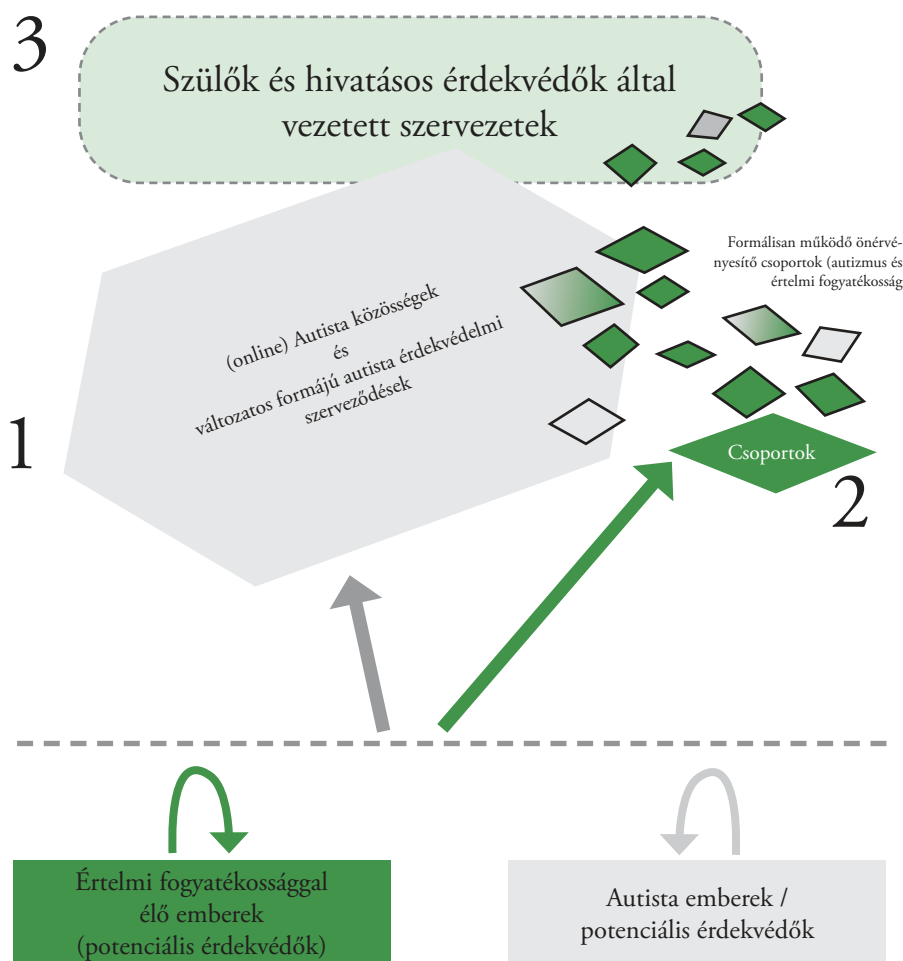
Érdekvédő 2: Régebben én is ott lent voltam, ALÁVETETTSÉG, de most fent vagyok a partnerség és kontroll szinten. Felugrottam a manipuláció szintjéről. És most fent vagyok, a zöld szinten.

Az általános kép – miszerint az érdekvédelmi szervezetek többsége nem vonja be érdemi szinten az értelmi sérült és autista embereket az érdekvédelembe és a szervezetek vezetésébe – egyértelműen igazolja, hogy a „semmit rólunk nélkülünk” szlogen a brit és magyar érdekvédelmi szervezetek körében nem vagy csak ritkán valósul meg. Ugyanakkor az is elmondható, hogy értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők közül sokan egyéni szinten fejlődést tapasztalnak, és többen úgy érzik, őket bevonják annak a szervezetnek a munkájába, aminél dolgoznak. Ez az eredmény egyben azt is igazolja, hogy az értelmi sérült emberek önérvényesítő csoportjai egyértelműen hozzájárulhatnak az érintettek önbecsülésének és döntési szabadságának kialakításához, beleértve az érdekvédelmi döntésekben való részvételt is.

Utak az érdekvédelemhez

A kutatás egyik célja az volt, hogy feltérképezze az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek érdekvédelmét abból a szempontból, hogy az érdekvédelemben részt vevő egyének milyen érdekvédelmi formákban vesznek részt. A fogyatékosügyi érdekvédelmet vizsgáló nemzetközi szakirodalomban szerepelnek érdekvédelmi csoportokat (például értelmi fogyatékossgal élők „önérvényesítő” csoportjait) elemző kutatások éppúgy, mint a csoportoknak az egyénre gyakorolt hatását bemutató munkák (például az önérvényesítő csoportok szerepe az egyének életében; pozitív hatások stb.). A fenti tematikák azonban ritkán adnak választ arra a kérdésre, hogy mozgalmi vagy tágabb társadalmi szinten milyen választási lehetőségei vannak azoknak, akik be akarnak vonódni az érdekvédelembe. A kérdés azért is fontos, mert ugyan a szakirodalmi – és jogi, szakpolitikai – hangsúly szinte mindig a fogyatékos emberek szervezetein van, ez a hangsúly szinte láthatatlanná teszi az egyéni és informális csoportokban történő érdekvédelmet. Az ENSZ Fogyatékos emberek jogairól szóló Egyezményének az Egyezmény végrehajtására vonatkozó rendelkezései (például 33. cikkely) és az ENSZ CRPD Bizottságának 7. számú általános kommentárja is a formálisan működő szervezetek, a fogyatékos emberek által alapított és vezetett „reprezentatív” szervezeteket tekintik partnernek a jogalkotás, monitorozás, végrehajtás fázisaiban. Ebben a szakpolitikai keretben az egyének és a nem-formális csoportok, kollektívák, közösségek, spontán vagy helyi szinten végzett politikai aktivizmus, online és offline társaságok, szervezeten kívüli (szak-) politikai kezdeményezések másodlagosak, sőt szinte láthatatlanok. Doktori kutatásom szerint ugyanakkor az ilyen szervezeten kívüli formák jelentősek, sőt egyre gyakoribbak; sokan inkább ilyenekben, mintsem formális szervezetekben vesznek részt. A formális és nem-formális érdekvédelem közötti viszony elméleti elemzésére itt nincs hely, de a kérdést tárgyalja például a jelen kutatásra épülő két tanulmányom (Petri, 2019; Petri et al., 2020), valamint Sebály Bernadett munkája is (2020).

Kutatásomnak tehát kezdettől célja volt, hogy meghaladja a „hivatalosan működő” szervezetekre fókuszáló megközelítést, és a résztvevők toborzásakor is figyelembe vettem, hogy legyenek válaszadók, akik a formális szervezeteken kívül (is) rendelkeznek érdekvédelmi tapasztalattal. Tehát mivel a kutatásban részt vevők között voltak többen is (elsősorban autista érdekvédők, másodsorban szülők), akik egyéni vagy informális csoportokhoz köthető érdekvédelemben (is) vettek részt az adatfelvétel idején, ezért az elemzés lehetővé tette, hogy ne csak a formálisan működő szervezetekre összpontosítsak, hanem megkíséreljem feltérképezni az autizmus és értelmi fogyatékoság terén működő egyéb érdekvédelmi utakat (lásd 3. ábra).



UTAK AZ ÉRDEKVÉDELEMHEZ

3. ÁBRA. UTAK AZ ÉRDEKVÉDELEMHEZ

A 3. ábra azt szemlélteti, hogy egy értelmi fogyatékossgal élő vagy autista embernek milyen főbb utak állnak rendelkezésére, ha érdekvédelmi kezdeményezésekhez szeretne csatlakozni. Az ábra meg sem kísérel egy mindent leíró és hajszálpontos prezentáció lenni – célom az ábrával mindössze annyi, hogy a kutatásom alapján tipikusnak mondható és gyakorta megírt utakat, illetve gyakran megtalálható érdekvédelmi formákat mutassak be.

Az ábra alján értelmi fogyatékos és/vagy autista embereket látunk, akik potenciális érdekvédökként jelennek meg. A felfelé mutató, de visszaforduló nyilak azt szimbolizálják, hogy feltehetően sok érintett személy próbál érdekvédelemhez csatlakozni, vagy valamilyen formában egyénileg / informális közösségekben érdeket védeni, ám bizonyos tényezők miatt (ezekre később kitérek) erre képtelen. A vízszintes szaggatott vonal ezen akadályozó tényezőket jelzi. A szaggatott vonal fölötti mezőben találjuk magukat az érdekvédelmi utakat és a legtipikusabb érdekvédelmi formákat, ez utóbbiakat számmal jelöltem.

Az 1. számmal jelölt online autista közösségek fontossága egyértelműen megmutatkozott az autista résztvevők beszámolóiban – szinte mindegyikük részt vett ilyen kollektívák munkájában, vagy az adatfelvételkor, vagy azt megelőzően. Ezek a közösségek nem feltétlenül jól körvonalazott csoportok: nincsenek formálisan megalapítva, sokszor nincs nyilvános profiljuk, kifelé vállalt nevük, sőt sok esetben nem is ismert a nem-autista többség számára ezek léte. Megvalósulásuk sokféle lehet: email-csoportok/listák, Facebook- vagy más közösségi oldalak zárt csoportjai, Messenger-csoportok stb., de ide sorolhatók azok a weboldalak (blogok, videoblogok, blogcsaládok stb.) is, amelyek egy vagy több autista szerző vezetésével (kontrolljával) működnek – követőiknek számos alkalmuk van kommentekben interakcióba lépni, társakat, haverokat, barátokat, ismerősöket találni, majd velük már személyesebben folytatni a beszélgetést. Az online közösségek természetesen nem mindig *kizárólag* online formában működnek: a résztvevők beszámolóiból látható volt, hogy az interneten kötött ismeretségek és barátságok, érdekvédelmi munkák gyakran folytatódnak offline, a valóságban is. Fontos megemlíteni, hogy ezen autista közösségek több funkciót is betöltenek az érintettek életében: egymás segítése, támogatása, meghallgatása, tanácsadás éppúgy fontos eleme ezeknek, mint az információszerzés és -adás: például amikor tagok ezen csoportokon keresztül tájékozódnak érdekvédelmi, szakpolitikai, civil szervezeti, tudományos vagy gyakorlatilag bármilyen témában. Az online közösségeknek rendszerint nincs taglistája, nincs kinevezett vezetősége, sőt tagsági nyilvántartása sem, helyett az érdeklődők igényeik és viszonylag kevés kötöttség mellett tudnak ki- vagy belépni, illetve közlekedni a csoportok között. Bevonódásukat – ellentétben formális szervezetekkel – csak kevés formális szabály akadályozza. Ez az elem inkább előny volt a résztvevők szerint, mert rugalmasságot tesz lehetővé, és a tagok autonómiáját is tiszteli. Úgy is fogalmazhatunk: e csoportok sok ember számára kvázi-baráti és – egy brit résztvevő szerint – „elvtársi” közösségek, ahol a közösséghez tartozás hangsúlyosan jelenik meg – sokak számára ez a „kapu” vagy – egy másik brit résztvevő szerint – a „beavatás” a tágabb autista világba és az „autista létezésbe”. Az online autista közösségek fontosságát megelőző kutatások

sora hangsúlyozta (például Dekker, 1999; Silberman, 2015; Sinclair, 2005; Waltz, 2015), és saját eredményeim is azt mutatták, hogy e csoportok rendkívül fontosak autista érdekvédők számára. A két ország között volt némi különbség ennél az elemnél: a brit résztvevők által elmondottakban az online közösségek szerepe erősebbnek tűnt, mint a magyar résztvevőknél. Másrészt viszont több magyarországi autista résztvevő is beszámolt arról, hogy követ vagy követett már ilyen online csoportokat nemcsak magyarul, de angol nyelven is (USA-beli, brit vagy egyéb nemzetközi platformokon). Az online autista közösségek gyakran nemzetköziek, igen gyakran angol nyelvűek. Az ábrán ez az elem körvonal nélkül jelölt és nagy kiterjedésű, ami informalitását és rugalmasságát jelöli – sokan valószínűleg úgy tagjai vagy követői ilyen közösségeknek, hogy nem is „érdekvédelmi szerveződésként” gondolnak rá.

A 2. számmal jelölt elem sokkal ismerősebb lehet hazai olvasóknak: ezek a formálisan is működő „önérvényesítő csoportok”, amelyekben értelmi fogyatékos-sággal élő és/vagy autista emberek vesznek részt, rendszerint nem-fogyatékos segítők vagy támogatók részvételével. Ilyen csoportok Magyarországon és az Egyesült Királyságban is működnek, általában valamilyen civil szervezet vagy más entitás erőforrásaira támaszkodva. Az ábrán zöld/szürke rombuszokkal jelölt csoportok esetében a töredezettség arra utal, hogy ezen csoportok elkülönülten működnek, változatos formákban (Goodley, 2000), és tagjaik egyaránt lehetnek autista vagy értelmi sérült emberek. E csoportok funkciója nagyrészt megegyezik az előzőével: a tagok gyakran találnak itt barátokat, értelmes vagy élvezetes szabadidő eltöltést, információt gyűjtenek nekik fontos dolgokról, itt kérnek segítséget mindenféle kérdésben, és sokszor itt is kapnak szociális vagy egyéb mindennapi támogatást, illetve itt tanulnak új dolgokat is. Az „önérvényesítő csoportok” tagok számára érzékelt hasznát a szakirodalom bőszegesen tárgyalja (például: Anderson & Bigby, 2015; Chapman, 2005; Goodley, 2000; Tilley et al, 2020; stb.), és kutatásomban szintén ezek lehetett látni ezek fontosságát. Fontossága jelent meg. Fontosságuk elsősorban tagjaik és kedvezményezettjeik számára lehet jelentős, de működésük kevésbé vagy egyáltalán nem befolyásolja a nagyobb érdekvédelmi szervezetek (lásd a következőkben) hatalmi viszonyait és működését. Fontos leszögezni, hogy e csoportok tagjai is részt vesznek olykor online közösségekben, de kutatásom alapján ez inkább autista résztvevőkre vonatkozik – értelmi fogyatékos-sággal élő érdekvédők kevésbé csatlakoznak online kollektívákhoz vagy online érdekvédelmi kezdeményezésekhez.

A 3. számmal jelölt érdekvédelmi forma valószínűleg az, amit a legtöbb olvasó is ismer: ezek a Magyarországon „civil szervezet”-ként ismert (leggyakrabban alapítvány, egyesület vagy szövetség formában működő) formális szerveződések, amelyek lehetnek helyi, regionális vagy országos szervezetek (a brit rendszerben ezek általában jótékony-sági szervezetekként léteznek, ún. „charity”-k, ám funkciójukban hasonlóak a hazai szervezetekhez). Ennek az érdekvédelmi formának sajátossága, hogy autizmus és értelmi fogyatékos-ság terén szinte kizárólag szülők, ritkábban nem-fogyatékos hivatásos érdekvédők alapították és vezetik őket. További sajátosságuk, hogy működésük erősen szabályokhoz kötött: tagságuk, vezetőségük van, vezetőségük

olykor hosszú időre állandó – mindennapi működésüket pedig egyszerre határozzák meg formálisan leírt szabályok és hagyományok, szokásjog.

Ezek a szervezetek a résztvevők jelentős része szerint rendszerint zártak is. Belépni ugyan lehetséges, de résztvevők narratíváiban az jelent meg, hogy a szabályok ezekben rugalmatlanok, nehezen alakíthatók, működésüket a vezetőség határozza meg, érdemi változásokra ritkán van példa. Fontos jellemző, hogy az érdekvédelemben elérhető anyagi források (pénz, eszközök, irodahelyiség stb.) szinte kizárólag ennél a formánál összpontosul: némelyik szervezet költségvetése akkora, hogy egyéni érdekvédők azt már – egy brit autista érdekvédő szavaival – „*multinagyvállalati*” modellnek látják. Ellentétben a másik két formával, ebben a formában szinte csak fizetett alkalmazottak vesznek részt, akik professzionalizálják az érdekvédelmet, hangsúlyossá teszik a technikai tudást, és – sok, főleg autista és szülő véleménye szerint – az alulról vagy kívülről jövő kezdeményezéseknek ritkán adnak teret. Ez az az érdekvédelmi forma, amely a legközelebb dolgozik az államhoz és a nemzetközi szervezetekhez, például az ENSZ-hez vagy más emberi jogi fórumokhoz. E szervezetek működésének ellentmondásai is megtalálhatók a szakirodalomban (például: Bertilsdotter et al., 2015; McGuire, 2012; Ne’eman, 2010; Waltz, 2015; stb.) – jelen kutatásomban főleg autista emberek, de sok esetben szülő-érdekvédők és értelmi fogyatékossgal élő emberek is kritikusan viszonyultak ezekhez a „nagy szervezetekhez”.

Az ábrán látható nyílak az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek útjait jelzik az érdekvédelem általam azonosított három fő formájához. Nem illesztettem be nyílat a 3. számú elemhez, mert az eredményeim arra utalnak, hogy egyéni érdekvédők (autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek) csak ritkán jutnak el nagy szervezetekbe. Azok az érintettek, akik ilyen szervezetekben dolgoznak, rendszerint az érdekvédelmi szervezet egy adott „tagozatának”, divíziójának vagy „önérvényesítő csoportjának” (lásd az ábrán a 2. számú elemet) tagjaiként vannak jelen – ezt jelölik a 2. számú, önérvényesítő csoportokat jelző rombuszok közül azok, amelyek a 3. számú elem mezőjében vannak, ezek a szülők vagy hivatásos érdekvédők által vezetett civil szervezetek által fenntartott, nekik rendszerint alárendelten működő „autista csoportok” vagy értelmi sérült embereket támogató „önérvényesítő” klubok/csoportok.

Az értelmi fogyatékossgal élő és/vagy autista érdekvédőket akadályozó és segítő tényezők

A kutatás céljai között kiemelt volt azon tényezők azonosítása, amelyek segítik vagy hátráltatják az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő embereket abban, hogy az értük felszólaló érdekvédelmet döntően meghatározzák és vezessék. Az összegyűjtött adatok alapján a következő főbb tényezőket találtam.

Akadályozó tényezők

Első akadály: anyagi és jövedelmi viszonyok

A kutatás azt találta, hogy a bizonytalan életkörülmények, a szegénység, a munkajövedelem hiánya és a meglévő jövedelem alacsony szintje a teljes érdekvédelmi mozgalomban gondot jelent, de különösen sújtja az autista és értelmi fogyatékossgal élő embereket és a szülő-érdekvédőket. Egy veterán magyar szülő-érdekvédő úgy fogalmazott: „*az érdekvédelem luxus*”, mert csak „*kevesen vannak fizetett érdekvédelmi állásban*”, és még ha jár is anyagi ellentételezés a munkáért, a bérek ott is rendszerint a piaci bérek alatt vannak. Több szülő-érdekvédő is úgy dolgozott 15-20 éve érdekvédelmi szervezetben (gyakran mint alapító vagy szervezetvezető), hogy rendszeres bért sosem kapott, ezért más forrásból élt (például állása volt más munkahelyen, vagy a házastársnak volt megfelelő jövedelme). Az érdekvédelemmel foglalkozó szülő-érdekvédők és autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek jelentős része rendszeres anyagi ellentételezést nem kap a munkájáért – az érdekvédelmet jövedelemért végzők valószínűleg csak a teljes érdekvédelmi mozgalom töredékét adják.

Az anyagi háttér és jövedelmi viszonyok a fentiekén túl három területen különösen komoly akadályokat jelentenek az autista és az értelmi fogyatékossgal élő emberek számára az érdekvédelemben (Petri et al., 2021):

- Szegénység mint akadályozó tényező. Az érintettek és családjaik az átlagnépességnél nagyobb eséllyel élnek szegénységben vagy a szegénységi küszöb környékén Európa-szerte és Magyarországon is (Hammersley, 2020; Beresford, 1996; Inclusion Europe, 2006). Ez azt jelenti, hogy az érdekvédelmi csoportokhoz való eljutásban sokan jelentősen akadályozottak anyagi helyzetük miatt: például nem tudnak utazási vagy egyéb részvételi költségeikért fizetni (közösségi programon részvételért, szórakozóhelyi belépőért stb.). Mindkét országban, de főleg a brit résztvevők között volt erős az a vélekedés, hogy az utazási költségek főleg vidéken jelentősek, és ez sokak számára lehetetlenné teszi az érdekvédelmi csoportokkal való találkozást. Egy magyar résztvevő az érdekvédelmi szolgáltatásokhoz való hozzáférést így jellemezte: „*Csak azok a családok járnak hozzám jogsegélyre, akik be tudnak ülni az autóba és ki tudják fizetni a benzint, mert én nem tudok lemenni hozzájuk vidékre.*”
- Az érdekvédelem költsége. A résztvevők között mindkét országban általános volt az a nézet, hogy az érdekvédelem „pénzbe kerül”, amit valakinek fizetnie kell. Költségek között merült fel a csoportok szervezéséhez szükséges terembérlési díj, utazási költségek, anyagi költségek és a segítők/szervezők költsége. Egy értelmi fogyatékossgal élő brit érdekvédő szerint az érdekvédelem költséges, mert „*el kell jutni helyekre, például egyetemekre, aztán lobbizni a parlamenti képviselőknél, hogy ezt megtehesd, ahhoz pénz kell, de ahhoz is, hogy az utazást kifizessed, de ha ki akarsz kapcsolódni, ahhoz is [...] és mint mindig az értelmi fogyatékos területen, fizetni kell a segítőknek is.*”

- A forrásokhoz való hozzáférés egyenlőtlensége. Csoportszinten igen egyenlőtlen a forrásokhoz jutás, mert az érdekvédelmi források jelentős része formálisan működő nagyobb szervezeteknek jut, amelyeket szülők vagy „szakértők” vezetnek. Az érintett értelmi fogyatékossgal élő vagy autista emberek által alapított és vezetett csoportok rendkívül kis forrásokból gazdálkodtak. (Bár mindkét csoportban van példa erősebb anyagi háttérrel, az érintettek menedzsmentjével működő szervezetre is.) Az anyagi forrásokért ráadásul rivalizálnak a szervezetek, így a régebbi, szülők és hivatásos érdekvédők (vagy emberi joggal foglalkozó jogász-szakértők) által alapított, szakpolitikába beágyazott, nem ritkán forrásgazdag szervezetek mellett nehéz finanszírozást találni új szervezeteknek. Ez egyértelműen hátrányos az autista és értelmi fogyatékossgal élő emberek szempontjából, hiszen nincs forrásuk programokat indítani, irodát bérelni, fizetni szolgáltatásokért. Az egyik résztvevő, egy autista blogger/videoblogger a 2016-os adatfelvételkor saját szavai szerint *„egy ilyen kis vicces összeget”*, havi kb. 12 ezer forintot kapott adománygyűjtő oldalon keresztül, miközben a bloggal kapcsolatban már több százezer forintos anyagköltsége (mikrofonok, kamerák) volt, és saját és bloggertársai munkájáért sosem vettek fel díjazást. A legtöbb autista résztvevő és sok szülő számára tehát az érdekvédelem bár munka, de nem jövedelemforrás – hanem rendszeres költséget és ingyenes munkavégzést (és a kiesett idő miatt további költséget) jelent.
- Végül több beszámolóban megjelent, hogy az érdekvédelemben autista vagy értelmi fogyatékos önérvényesítőktől úgy várnak el munkát, hogy azok azért nem kapnak anyagi ellentételezést. Erős hangú állásfoglalások születtek igazságtalannak tartott szervezeti döntésekről, például egy brit autista érdekvédő történetében: *„Szóval NN. [ismert autista érdekvédő-kutató] tulajdonképpen... megszervezte az egész szemináriumot, egy konferenciát, egy kutatást autizmusról, és ők [ismert szervezet] meg ugyan autistákkal együtt szervezik a programot, csak az a különbség, hogy NN. egy kurva fillért se kap a munkájáért. Ők kapnak fizetést, de NEKI NEM ADNAK.”* Ezt az ellentmondást hivatásos érdekvédő és szülő résztvevők is elismerték, igaz, néhányan úgy vélték, hogy az autista és értelmi sérült érdekvédők önérvényesítő munkáját nem mindig szabad munkának tekinteni, mert ők szolgáltatást kapnak, amikor önérvényesítő csoportba járnak.

Második akadály: szervezeti gyakorlatok

A második fő akadályozó tényezőt a jelenleg működő fogyatékosügyi szervezetek működési szabályai jelentették. A formális „fogyatékosügyi” szervezetek mindkét országban domináns szerepet töltenek be az érdekvédelmi mozgalomban (Balázs & Petri, 2010; Papp et al., 2014; Slorach, 2014; Trevisan, 2016).

Kutatásom eredményei azt mutatják, hogy az interjúalanyok vélekedése szerint a jelenleg domináns szerepben lévő szervezetek (ideértve nagy országos és kisebb, helyi szinten működő szervezeteket is) működési szabályai erős akadályai a progresszív változásoknak. A szervezetek

meglévő szervezeti és működési szabályai, alapító okiratai, belső választási szabályzatai, vezetőségük és tagságuk tradíciói, íratlan szabályok, a belső kapcsolattartás és a kommunikációs fórumok jellege stb. mind-mind elemei lehetnek annak a szabályrendszernek, amely rigiddé és hierarchikussá teszi ezeket a szervezeteket sokak számára. Egyértelműen azt találta kutatásom, hogy az autista önérvényesítők szinte kivétel nélkül kevésbé bíznak ezekben a már létező, és szülők vagy hivatásos érdekvédők által vezetett szervezetekben, ezért érdekvédelmi munkájukat inkább szervezeteken kívül végzik.

A szervezetek működési szabályai és hagyományai azért is bírnak komoly hatással, mert főleg az értelmi fogyatékosokkal élők számára ezek az erőforrásokkal viszonylag jobban ellátott szervezetek jelentik az egyetlen elérhető lehetőséget arra, hogy érdekvédelmi munkában vagy önérvényesítő csoportokban vegyenek részt. Tehát az érdekvédelemhez vezető úton sok értelmi fogyatékos személy számára a „status quo” szervezetek hierarchiájába való beilleszkedés az egyetlen opció az önérvényesítő csoportmunkára. Ez már csak azért is így van, mert a csoportos érdekvédelmi munkához mindkét fogyatékosági csoportban, de főleg az értelmi fogyatékosokban komoly költséget okoz a segítő személyzet szükségessége. Az értelmi fogyatékos emberek csoportmunkáját tehát főleg csak erőforrásokkal rendelkező formális szervezetek tudják fenntarthatóan működtetni. (Eredményeim azt mutatják, hogy az autista emberek szervezeteken kívüli érdekvédelme azért is lehetséges, mert bizonyos feltételek megléte esetén ez több előnnyel jár számukra, mint a hagyományos, szülők által vezetett szervezeten belüli munka.)

Harmadik akadály: a támogatás hiánya

Kutatásom szinte minden résztvevője hangsúlyozta, hogy autista és értelmi fogyatékos emberek egyaránt igényelnek segítő támogatást az érdekvédelemben, sőt, ez a segítség – egy magyar szülő-érdekvédő szervezet vezető szerint – *„nem választás kérdése, hanem nagyon is szükséges, olyan, mint siketeknek a jelnyelvi tolmács, hogy támogasd őket abban, hogy megértsék az információt”*. A segítő támogatás sokféle lehet: személyi segítő, facilitátor, csoport-adminisztrátor, képző, könnyen érthető nyelvre fordítást végző szakember, jegyzetelő, technikai személyzet (például videók, fényképek készítéséhez), stb. Több résztvevő, például egy – értelmi fogyatékoság terén dolgozó – brit érdekvédelmi felsővezető is úgy vélte, hogy az ilyenfajta segítség *„önkéntesekkel csak ideig-óráig megoldható”*, ezért fizetett munkaerőre van szükség.

Ezen a ponton az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmen belüli támogatásának hiánya szorosan összefügg az első akadállyal (anyagi viszonyok), mert a legtöbb szervezetnek korlátozott lehetőségei vannak csak segítőik alkalmazására; vagy szervezeti szabályaik és vezetőségi döntéseik miatt (lásd fentebb a második akadályt), ha például nem az érintettek érdekvédelmi képzésére/támogatására költenek, hanem más célokra.

A támogatás hiánya mindkét országban és minden résztvevői vélekedéseiben az egyik legjelentősebb akadályként említődött, de ezen túl különösen erős hatással bír az érintettek közül

azokra, akiknek magasabb fokú vagy állandó támogatásra van szükségük. Ide tartozhatnak a nem beszélő értelmi sérült vagy autista emberek, a társuló nehézséggel élők (például kerekesszékes-használók), illetve bárki, akinek több segítségre van szüksége egy érdekvédelmi csoportmunkában, mint másoknak. Ez egyben azt is jelenti, hogy a támogatás hiánya egyfajta szűrőként működik: a magasabb támogatási igényű értelmi fogyatékos és autista emberek ritkábban jutnak érdekvédelem közelébe – vagy érdekvédelmi szerepbe –, mert támogatásuk nem megoldott.

További akadályok is léteznek természetesen, ám kutatásom mint egy komplex kérdést feltáró, két országban végzett doktori kutatás csak bizonyos fontos tényezők azonosítására vállalkozhatott. További, itt nem említett akadályozó tényezők lehetnek az érintettek számára: a nem elérhető vagy nem jó eredménnyel folyó iskolarendszeri oktatás; a nem támogató családi háttér; a cselekvőképességet korlátozó jogszabályok; a bentlakásos intézeti elhelyezés stb.

A három azonosított akadály mindegyike erősen befolyásolja az értelmi fogyatékosággal élő és/vagy autista személyek érdekvédelmi részvételét. Kissé leegyszerűsítve az is állítható, hogy mivel mind a rosszabb anyagi helyzetben élő, mind a magasabb támogatási igényű érdekvédők fennakadnak az említett – részben komplex, társadalmi-gazdasági és politikai okok (Oliver, 1990), részben pedig szervezetek által fenntartott – szűrőkön, ezért az érdekvédelemben részt vevő érintettek nagy többsége általában nagy eséllyel olyan, aki sem nem él anyagi deprivációban, sem nem igényel magas szintű személyi segítséget. Aki mégis részt vesz az érdekvédelemben, az vagy vállalja a nagy érdekvédelmi szervezetek hierarchikusabb viszonyait, vagy úgy dönt (lásd 2. ábra), hogy szervezeten kívüli érdekvédelemben vesz részt.

Segítő tényezők

Első segítő tényező: közösségek

A közösségek szerepe minden autista és értelmi fogyatékosággal élő résztvevő számára nagy jelentőséggel bír. (Szülő érdekvédőknek hasonlóan fontos a közösséghez tartozás, ami érdekvédelemhez csatlakozásuk egyik fontos eleme és „haszna”). Közösségek révén – ami jelenthet egyazon önérvényesítő csoportba járókat vagy egy tágabb értelemben vett online közösséget is – a tagok számtalan, az érdekvédelemhez szükséges dologhoz jutnak hozzá. Például közösségeken keresztül sokan:

- tájékozódnak számos kérdésben (oktatás, szabadidős lehetőségek, jogszabályok, munkahelyek, egészségügyi ellátás, helyi információk stb.);
- kapnak érzelmi és pszichés támogatást;
- kötnek barátságot;

- ismerkednek, és indítanak párkapcsolatot;
- jutnak hozzá szakirodalomhoz vagy bármilyen, az érdeklődésüknek megfelelő olvasmányhoz, ismerethez;
- tanulnak, sajátítanak el új tudást, készségeket, ideértve a nem-formális, *in situ* vagy implicit tanulás számos formáját;
- szórakoznak;
- kapnak bátorítást és tanácsot egyéni problémák megoldásához;
- kezdeményeznek és terveznek érdekvédelmi akciókat;
- hajtanak végre érdekvédelmi akciókat (közös szervezett demonstráció, petíció, konferencia, képzés szervezése, közös állásfoglalások, blogok, online vagy offline kiadványok, szórólapok stb.).

A kutatás a fenti érdekvédelmi gyakorlatok mindegyikére számos példát talált (Petri et al., 2020), ám a közösségek szerepe az érdekvédelem csoportjai közül az autista és/vagy értelmi fogyatékos emberek és a szülő-érdekvédők számára sokkal fontosabb, mint a hivatásos érdekvédők többségének.

Második segítő tényező: az internet

Az internet szerepe elsősorban az autista emberek számára volt jelentős, bár a szülők és a hivatásos érdekvédők is nagyban támaszkodnak erre a segítő tényezőre. Kutatásom azt erősítette meg, hogy az autista érdekvédők szervezeteken kívüli munkájának legfontosabb facilitátora maga a világháló. Az internet lehetővé teszi, hogy fizikai térben egymástól távol levő autista érdekvédők együtt dolgozzanak; lehetővé teszi hogy komfortos, szociális szabályokról nagyrészt mentes, neutrális közegben kommunikáljanak; olcsóbbá teszi a csoportok munkáját, mert nincs szükség utazási vagy terembér költségre; lehetővé teszi a kommunikációt olyanok számára is, akik esetleg a szóbeli vagy csoportos kommunikációt nehézségnek élik meg; az internet még a személyes támogatás hiányának akadályát is képes némileg ellensúlyozni, hiszen lehetővé teszi, hogy az érintett személy a neki komfortos időben és módon válaszoljon a kommunikációs partnerének, vagy szoftverek segítségével kommunikáljon. Az internet történeti fontossága az autista érdekvédelemben a szakirodalomban is megjelenik (például Bagatell, 2010; Dekker, 1999; Silberman, 2015), a 2010-es években pedig az internet több alkalommal sikeresen adott platformot komplex és innovatív, aktivisták sokaságát bevonó fogyatékos érdekvédelmi kezdeményezéseknek (Trevisan, 2016). Az internet ugyanakkor nem mindenki számára egyenlően elérhető, és segítő szerepe kisebb értelmi fogyatékosággal élő, olvasni nem tudó, vagy internettel, IT-eszközzel nem rendelkező érdekvédőknek, ideértve azokat is, akiknek nincs pénze internetre/eszközre, vagy akinek környezete nem engedi a szabad internethasználatot. Hangsúlyozni kell, hogy az internet fontossága egyáltalán nem specifikus az autista emberek érdekvédelmére. Napjaink mediatizált társadalmában (lásd például Couldry,

2012) a társadalom tagjai minden eddigénél erősebben támaszkodnak a médiafogyasztásra és a médiatartalmak előállítására (például közösségi média posztok, képek és videók megosztása), amelyek eddig ismeretlen szinten alakítanak át offline viszonyokat és pozíciókat is. Sőt, sokan érdekvédelmi funkciókra is használják az online médiát: például médiatartalmak fogyasztása és előállítása, petíciók, demonstrációk szervezése, viták, közösségekhez csatlakozás stb. révén (lásd Earl & Kimport, 2011). A médiatudomány és a fogyatékoság tanulmányok határvidékén viszonylag kevés kutatás zajlik (Ellis & Goggin, 2015), holott a médiahasználat mind az érdekvédelemben, mind azon túl kiemelten fontos az érintettek életében.

Harmadik segítő tényező: emberi jogok

Az autista és értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmi részvételét segítik olyan emberi jogi lobbi nyomására történő változások is, amelyek enyhítik vagy megszüntetik valamelyik akadályozó tényezőt. Ilyenek lehetnek a cselekvőképességet korlátozó vagy kizáró gondnoksági rendszereket eltörlő változások; vagy ilyenek a nagy bentlakásos intézetek bezárását és a több autonómiát és közösségi életvitelt lehetővé szolgáltatások fejlesztését tevő szakpolitikai intézkedések is. Az emberi jogokkal kapcsolatos korlátozó tényezők egyike az, hogy mindkét országban úgy vélték a résztvevők, hogy az emberi jogi szabályok csak kevésbé vannak hatással az érintett fogyatékos személyek és családjaik életére (Petri, 2019). A másik, az emberi jogi szabályok mint érdekvédelmi eszközök gyakorlati népszerűségét megkérdőjelező kutatási eredmény az, miszerint az autizmus és értelmi fogyatékoság terén dolgozó érdekvédők minden csoportjában és mindkét országban az volt a döntő álláspont, hogy az emberi jogi szabályokat és törvényeket az érdekvédők csak kevésbé használják a mindennapi érdekvédelmi munkájukban (Petri és mtsai, 2017).

Tanulmányom egy hároméves doktori kutatási projekt legfontosabb elemeit mutatta be. Sok eredmény, bármilyen érdekesnek és fontosnak tartom is, terjedelmi okok miatt nem kaphat itt helyet. Az eredmények részletesebben olvashatók hivatkozott egyéb írásaimban, illetve az angol nyelvű doktori dolgozatban (Petri, 2018). A kutatásból készült magyar nyelvű, könnyen érthető nyelven írt összefoglaló itt elérhető: <https://egyuttvelunk.onervenyesites.hu/?p=2924>

Irodalom

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Anderson, S., & Bigby, C. (2015). Self-Advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: ‘We just help them, be them really’. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109–120.
- Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38(1), 33–55.
- Balázs, Zs., & Petri, G. (2010). Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In V. Bognár (ed.), *Láthatatlanok. autista emberek a társadalomban* (pp. 36–77). Budapest: SCOLAR.
- Beresford, P. (1996). Poverty and disabled people: Challenging dominant debates and policies. *Disability & Society*, 11(4), 553–568. <https://doi.org/10.1080/09687599627598>
- Bertilsdotter, H., Brownlow, C., & O’Dell, L. (2015). ‘An association for All’—Notions of the meaning of autistic self-advocacy politics within a parent-dominated autistic movement. *CASP Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(3), 219–231.
- Bigby, C. (2015). *Self-advocacy and inclusion: A summary of the study ‘what can be learned from speaking up over the years’*. La Trobe University.
- Boxall, K. (2002). Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties. In D. G. Race (ed.) *Learning disability—a social approach* (pp. 209–226). London: Routledge.
- Braun, V., and V. Clarke. 2012. Thematic analysis. In H. Cooper (ed.) *APA handbook of research methods in psychology* (pp. 57–71). Vol. 2. Research Designs. Washington, DC: APA books.
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after ‘The great release’: The history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139–145.
- Chapman, R. (2005). *The role of the self-advocacy support-worker in UK People First groups*. Unpublished PhD. Open University.
- Chappell, A. L. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. In T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: Social Sciences Perspectives* (pp. 211–220). London: Bloomsbury Publishing.
- Couldry, N. (2012). *Media, society, world: Social theory and digital media practice*. Cambridge: Polity.
- Dekker, M. (1999). *On our own terms: Emerging autistic culture*. Retrieved 1 December 2018 from <http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Dowse, L. (2009). ‘Some people are never going to be able to do that’. challenges for people with intellectual disability in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 571–584.
- Earl, J., & Kimport, K. (2011). *Digitally enabled social change: Activism in the internet age*. MIT Press.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*. Buckingham: Open University Press.
- Hammersley, H. (2020). *Poverty and Social Exclusion of Persons with Disabilities European Human Rights Report Issue 4 – 2020*. Brussels: European Disability Forum.
- Inclusion Europe, & Inclusion International. (2005). *Poverty and intellectual disability in Europe*. Brussels: Inclusion Europe. Retrieved 20 November 2020 from http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/SocialInc_EUPovertyReport.pdf (letöltve: 2021.09.30.).
- McGuire, A. (2012). Representing autism: A sociological examination of autism advocacy. *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*, 35(2), 62–71.
- Ne’eman, A. (2010). The future (and the past) of autism advocacy, or why the ASA’s magazine, the advocate, wouldn’t publish this piece. *Disability Studies Quarterly*, 30(1).
- Oliver, M. (1990). *Politics of disablement*. London: Macmillan International Higher Education.
- Papp, G., Pál, J., & Keszi, R. (2014). Cooperation and exclusion: An explorative analysis of collaborative networks of Hungarian disability organizations. *Corvinus Journal of Sociology and Social Policy*, (1), 143–161. <https://doi.org/10.14267/2014.01.06>

- Petri, G., Beadle-Brown, J., & Bradshaw, J. (2017). "More honoured in the breach than in the Observance"—Self-advocacy and human rights. *Laws*, 6(4), 26. <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- Petri, G. (2018). *"Still out in the cold": self-advocacy and the disabled people's movement*. Doctoral dissertation, University of Kent. Elérhető: https://kar.kent.ac.uk/75404/1/330Still_Out_In_The_Cold_Self-advocacy%20and%20the%20Disabled%20People%E2%80%99s%20Movement_PhD_th.pdf (letöltve: 2021.09.30.).
- Petri, G. (2019). Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma. Kritikai elemzés. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, 29–56.
- Petri, G., Beadle-Brown, J., and Bradshaw, J. (2020). Redefining self-advocacy: a practice theory-based approach. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17, 207–218. <https://doi.org/10.1111/jppi.12343>
- Petri, G., Beadle-Brown, J. and Bradshaw, J. (2021). 'Even a Self-Advocate Needs to Buy Milk' – Economic Barriers to Self-Advocacy in the Autism and Intellectual Disability Movement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 180–191. <http://doi.org/10.16993/sjdr.738>
- Ryan, S. (2016). What the fuckwhately? Disability studies, activism and the continuing denial of the human. Key-note presentation. Paper presented at the *Lancaster Disability Studies Conference, 6-8 September 2016*, Lancaster, UK. Elérhető: http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2016/index.htm (letöltve: 2021.09.30.).
- Sebály, B. (2020). *Társadalmi mozgalmak és szakpolitikai változások. Esettanulmány az ápolási díjról Magyarországon*. Elérhető: https://www.researchgate.net/publication/344483658_Tarsadalmi_mozgalmak_es_szakpolitikai_valtozasok_Esettanulmany_az_apolasi_dijrol_Magyarorszagon (letöltve: 2021.09.30.).
- Silberman, S. (2015). *Neurotörzsek: Az autizmus öröksége és a neurodiverzitás jövője*. Budapest: FSZK.
- Sinclair, J. (2005). *Autism network international: The development of a community and its culture*. Retrieved 8 December 2018 from http://www.autismnetworkinternational.org/History_of_ANI.html (letöltve: 2021.09.30.).
- Slorach, R. (2014). Out of the shadows: Disability movements. *Critical and Radical Social Work*, 2(2), 159–174.
- Stalker, K. (2012). Theorising the position of people with learning difficulties within disability studies: Progress and pitfalls. In N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (eds.), *Routledge handbook of disability studies*. New York: Routledge, 122–135.
- Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1151–1165.
- Trevisan, F. (2016). *Disability rights advocacy online: Voice, empowerment and global connectivity*. London: Routledge.
- Waltz, M. (2015) *Az autizmus társadalmi és orvosi története*. Budapest: FSZK.
- Wehmeyer, M., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106–115.